RRDS Canada

Mandat du Groupe de travail sur l’engagement du public

****

**Table des matières**

[Contexte 3](#_Toc151999668)

[Inclusion, diversité, équité et accessibilité (IDEA), et souveraineté des données sur les Autochtones 4](#_Toc151999669)

[Objectifs 5](#_Toc151999670)

[Composition du Groupe de travail sur l’engagement du public 5](#_Toc151999671)

[Reddition de comptes 6](#_Toc151999672)

[Prise de décisions 6](#_Toc151999673)

[Obligations des membres 6](#_Toc151999674)

[Fréquence des réunions et ordre du jour 7](#_Toc151999675)

[Administration et fréquence des révisions 7](#_Toc151999676)

[Annexe A – Composition du Groupe de travail sur l’engagement du public en juillet 2023 8](#_Toc151999677)

# Contexte

Conformément aux principes de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) et au protocole d’accord sur la mobilisation et la participation du grand public à la recherche sur la santé exigeante en données (Consensus Statement on Public Involvement and Engagement with Data Intensive Health Research), le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada) veille à assurer une mobilisation constante, importante et pertinente du grand public.

Le RRDS Canada et la plateforme SRAP préfèrent parler de « mobilisation du grand public » plutôt que d’« engagement des patients » pour mettre en lumière le fait que les données du RRDS Canada n’ont pas trait qu’aux interactions des patients avec le système de santé. Divers membres du grand public, dont beaucoup sont en bonne santé et n’indiquent souffrir d’aucune maladie, sont parties prenantes aux activités du RRDS Canada : membres des collectivités, populations qui présentent des caractéristiques particulières ou des besoins particuliers en matière de santé, patients, familles, parents et tuteurs, partenaires de soins, bénéficiaires des services de santé, etc. Les activités de mobilisation du grand public menées par le RRDS Canada sont conformes aux principes du Cadre d’engagement des patients de la SRAP : inclusivité, souplesse et soutien adéquats, respect mutuel et collaboration. Elles sont également conformes au protocole d’accord sur la mobilisation et la participation du grand public à la recherche sur la santé exigeante en données, qui précise que « le grand public ne doit pas être considéré comme un problème à surmonter, mais comme un élément clé de la solution pour une recherche en santé exigeante en données bénéfique à tous » [traduction libre].

Le Groupe de travail sur l’engagement du public du RRDS Canada a été mis sur pied pour élaborer et mettre en œuvre la stratégie de l’engagement du public du RRDS Canada, en étroite collaboration avec le conseil consultatif public (CCP) de ce dernier.

Le Groupe de travail sur l’engagement du public du peut notamment consulter le CCP en ce qui concerne :

* les problèmes liés aux valeurs touchant le couplage de données, l’accès aux données et les utilisations de ces derniers;
* les priorités du RRDS Canada;
* les occasions de faire état au grand public des activités du RRDS Canada de manière à assurer, au minimum, une information transparente à ce sujet, ainsi que les occasions de renforcer la participation des membres du grand public au RRDS Canada.

Le Groupe de travail sur l’engagement du public œuvre en étroite collaboration avec les autres groupes de travail du RRDS Canada et avec les équipes de ce dernier à la conduite d’activités complémentaires qui ne font pas doublon. Il s’emploie également, de manière proactive, à déterminer comment le CCP peut échanger avec d’autres groupes et personnes au sein du RRDS Canada, organes de gouvernance compris.

# Inclusion, diversité, équité et accessibilité (IDEA), et souveraineté des données sur les Autochtones

Le travail du RRDS Canada est guidé par des pratiques exemplaires en matière d’IDEA, ainsi que par divers principes et pratiques touchant la souveraineté des données sur les Autochtones. Nous reconnaissons que l’inclusion et la diversité sont indispensables pour mobiliser le grand public efficacement et de façon éthique, et nous tenons à inclure les perspectives des peuples autochtones et des autres populations faisant l’objet de marginalisation systémique. En collaboration et en consultation avec l’équipe IDEA et l’équipe des données sur les Autochtones du RRDS Canada, le Groupe de travail sur l’engagement du public s’engage à mettre en application ces pratiques exemplaires dans toutes les activités de mobilisation du grand public menées par le RRDS Canada. Dans le respect des principes en matière d’IDEA, le Groupe de travail sur l’engagement du public s’emploie entre autres :

* à assurer en tout temps la diversité des membres du RRDS Canada;
* à faire en sorte que les réunions soient accessibles à tous, notamment en fixant leurs dates et heures en conséquence, en ayant recours à des technologies adéquates et accessibles, ainsi qu’en proposant si possible des réunions à la fois virtuelles et en personne;
* à offrir des occasions de formation en matière d’IDEA.

# Objectifs

Le Groupe de travail sur l’engagement du public assume trois fonctions principales :

* Piloter et coordonner les activités de mobilisation du grand public du RRDS Canada.
* Répondre aux demandes de soutien des organisations nationales touchant la mobilisation du grand public au profit de la recherche exigeante en données.
* Collaborer étroitement avec le CCP de deux manières :
* le Groupe de travail sur l’engagement du public travaille avec le CCP, l’équipe des responsables, les groupes de travail, le comité exécutif et le conseil d’administration du RRDS Canada à déterminer les points à aborder lors des réunions du CCP (p. ex. en cernant les occasions de mobilisation du grand public et les risques liés à celle-ci, en aidant le CCP à fixer les priorités, ainsi qu’en préparant des documents utiles aux discussions du CCP portant sur points à l’ordre du jour);
* il veille aussi à ce que les recommandations du CCP, qui lui sont communiquées en priorité, soient prises en compte et, si possible, mises en pratique.

# Composition du Groupe de travail sur la mobilisation du grand public

Le Groupe de travail sur l’engagement du public se compose du président du CCP, ainsi que de personnes qui sont affiliées aux organismes membres du RRDS ou aux partenaires de celui-ci et détiennent une expertise ou assument des responsabilités en matière de mobilisation du grand public. Le Groupe de travail sur l’engagement du public peut en tout temps accueillir en son sein de nouvelles personnes affiliées aux organismes membres du RRDS Canada.

La liste des membres du Groupe de travail sur l’engagement du public figure à l’Annexe A.

Le personnel de soutien et les membres des autres groupes de travail du RRDS Canada peuvent assister aux réunions du Groupe de travail sur l’engagement du public en tant qu’invités.

Le Groupe de travail sur l’engagement du public est présidé par une personne responsable des activités de mobilisation du grand public.

# Reddition de comptes

Le Groupe de travail sur l’engagement du public fait rapport à l’équipe des responsables du RRDS Canada par l’entremise de sa présidente et assure le soutien du CCP, dont le président compte parmi ses membres. Mensuellement ou sur demande, il communique des points sur ses activités à l’équipe des responsables du RRDS Canada.

# Prise de décisions

Le Groupe de travail sur l’engagement du public s’efforce de prendre des décisions consensuelles. Lorsque l’atteinte d’un consensus est impossible, un résumé écrit des points de vue exposés est communiqué au comité exécutif du RRDS Canada, ainsi qu’aux autres acteurs intéressés à connaître les points de vue du Groupe de travail sur l’engagement du public sur la question concernée.

# Obligations des membres

Tous les membres du Groupe de travail sur l’engagement du public signent une entente énonçant leurs obligations. En vertu de celles-ci, ils doivent notamment :

* participer aux réunions du Groupe de travail sur l’engagement du public;
* déclarer tout conflit d’intérêts dès qu’il survient;
* assurer la confidentialité exigée;
* répondre aux courriels et aux demandes lorsque leur participation active en dehors des heures de réunion habituelles est requise;
* informer le Groupe de travail sur l’engagement du public des activités locales susceptibles d’avoir une incidence sur ce dernier ou sur le CCP;
* respecter les principes directeurs en matière de communication dans le cadre de tous leurs échanges avec les parties prenantes et de leurs activités au nom du RRDS Canada;
* respecter les [principes directeurs en matière d’inclusion, de diversité, d’équité et d’accessibilité](https://docs.google.com/document/d/1vkYvcNIA9HjsAV7RLbKgKxWklfGWBpeB8i1aYju--xQ/edit?usp=sharing) énoncés par l’équipe IDEA du RRDS Canada;
* prendre part aux activités visant la mise en œuvre du plan de travail annuel du Groupe de travail sur l’engagement du public;
* partager leurs propres connaissances et pratiques exemplaires avec les autres membres du Groupe de travail sur l’engagement du public, au profit de ce dernier;
* communiquer à leurs organismes et réseaux respectifs de l’information sur les points abordés lors des réunions;
* contribuer à l’élaboration et à la mise en œuvre de la stratégie de mobilisation du grand public de RRDS Canada et du plan de travail annuel, y compris en œuvrant à l’élaboration et à la mise en œuvre d’une démarche d’évaluation du travail et des processus du CCP ainsi que de l’ensemble des activités de mobilisation du grand public, le tout en tirant parti de leurs connaissances et de leur expérience en matière de mobilisation du grand public;
* épauler le président du CCP et l’ensemble de ce dernier, y compris en participant au recrutement, à la sélection et à l’intégration des nouveaux membres du CCP;
* s’ils ne sont pas en mesure d’assister à une réunion donnée, en informer la présidente ou le secrétaire du Groupe de travail sur l’engagement du public;
* s’ils doivent se retirer du Groupe de travail sur l’engagement du public, en informer la présidente de celui-ci par écrit et, si possible, suggérer le nom d’une personne apte à les remplacer.

# Fréquence des réunions et ordre du jour

Le Groupe de travail sur l’engagement du public se réunit généralement tous les deux mois, à distance, et peut le faire en personne une fois par année. La planification des réunions est assurée par la présidente du Groupe de travail sur l’engagement du public, en consultation avec le personnel du RRDS Canada et le président du CCP. Tous les membres peuvent suggérer des points à intégrer à l’ordre du jour. Les membres du Groupe de travail sur l’engagement du public doivent saisir les occasions de se rencontrer en personne, par exemple lors des assemblées du RRDS Canada. Les membres qui ne peuvent assister à une réunion se voient communiquer un compte rendu des mesures à prendre et des décisions prises, et sont invités à soumettre leurs commentaires par écrit.

# Administration et fréquence des révisions

Le secrétariat du Groupe de travail sur l’engagement du public est assuré par l’adjoint à la recherche en matière de mobilisation du grand public. Aucun procès-verbal détaillé n’est rédigé. Les mesures à prendre établies et les décisions prises lors d’une réunion sont consignées par écrit et communiquées à tous les membres du Groupe de travail sur l’engagement du public dans la semaine suivant la réunion en question, au moyen de [Google Drive](https://drive.google.com/drive/folders/1eKxpE27LtVjnyT5AueopJyshZ0-L_IvM?usp=sharing). Les membres qui ne peuvent prendre part à une réunion sont invités à formuler leurs commentaires par écrit.

La composition du Groupe de travail sur l’engagement du public et le présent mandat sont passés en revue annuellement.

La présidente et les membres du Groupe de travail sur l’engagement du public s’acquittent de leurs fonctions sans rémunération.

# Annexe A – Composition du Groupe de travail sur l’engagement du public en juillet 2023

En juillet 2023, le Groupe de travail sur l’engagement du public se compose du président du CCP et de personnes affiliées aux organisations suivantes :

* Colombie-Britannique – Population Data BC
* Ontario – ICES
* Québec – GRIIS de l’Université de Sherbrooke
* Terre-Neuve-et-Labrador – Unité de soutien de la SRAP de Terre-Neuve-et-Labrador
* Statistique Canada
* Responsable des activités de mobilisation du grand public du RRDS Canada
* Adjoint à la recherche en matière de mobilisation du grand public du RRDS Canada
* Université de l’Île-du-Prince-Édouard – Unité de soutien de la SRAP des Maritimes
* Manitoba – Centre George et Fay Yee pour l’innovation en matière de soins de santé (à confirmer)